



- kuvaus psoriasipotilaiden kokemuksista sairauden vaikutuksesta elämään

• • • • •

2010 Laurea Tikkurila

Laurea-ammattikorkeakoulu
Laurea Tikkurila

Psoriasis ja ihminen
- kuvaus psoriasipotilaiden kokemuksista sairauden
vaikutuksesta elämään

Kaisa Ilvonen
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Toukokuu 2010

Kaisa Ilvonen

Psoriasis ja ihminen - kuvaus psoriasispotilaiden kokemuksista sairauden vaikutuksesta elämään

Vuosi 2010 Sivumäärä 28

Psoriasisista sairastaa Suomessa 2-3 % väestöstä. Psoriasis on tulehduksellinen ihosairaus, joka aiheuttaa iho- ja niveloireita. Psoriasiksen taudinkuva vaihtelee: toisinaan iho voi olla oireetonkin, toisinaan oireet voivat vaatia jopa hoitoa ihotautiosastolla.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata, miten psoriasispotilas kokee sairautensa ja sen vaikutuksen elämään. Tutkimusongelmat olivat: Miten psoriasis vaikuttaa jokapäiväiseen elämään? Mitkä tekijät vaikuttavat psoriasisista parantavasti ja mitkä pahentavasti?

Tutkimusmateriaali kerättiin haastattelemalla kahdeksaa psoriasisista sairastavaa henkilöä teemahaastattelumenetelmää käyttäen. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin. Saatu aineisto analysoitiin laadullista sisällönanalyysiä käyttäen.

Haastateltavat kokivat sairauden vaikuttavan elämäänsä monin tavoin, varsinkin oireiden pahentuessa. Oireet häiritsevät elämää, hoidot vievät aikaa. Sairaus oli vaikuttanut useilla myös ammatin ja harrastusten valintaan. Toisaalta myös muu elämä vaikuttaa monin tavoin psoriasiksen oireiden paranemiseen ja pahenemiseen. Stressi ja tulehdukselliset sairaudet pahentavat oireita, samoin monet muut yksittäiset fyysiset tekijät. Parantavista tekijöistä mainittiin tärkeimpänä oireenmukaiset lääkehoidot ja rasvaukset. Loma, rentoutuminen ja sairauden hyväksyminen olivat myös parantavien tekijöiden joukossa.

Hoitomotivaatio nousi esiin merkittävänä tekijänä psoriasiksen ja elämän tasapainoilussa. Hoitomotivaatio on vaihteleva: toisinaan hoitaminen saattaa unohtua oireiden ollessa lieviä. Rasvausväsymys taas iskee, kun samoja hoitoja toteutetaan liian kauan huonoin tuloksin.

Tämä opinnäytetyö voi auttaa hoitoalan ammattilaisia ymmärtämään työssään kohtaamiaan psoriasispotilaita, sekä heidän sairautensa ja elämän vuorovaikutusta.

Avainsanat: psoriasis, kokemus, hoitomotivaatio

Kaisa Ilvonen

Description of psoriasis patients' experiences about the effects of the disease on their everyday life

Year	2010	Pages	28
------	------	-------	----

Psoriasis affects 2-3% of the Finnish population. Psoriasis is an inflammatory disease which causes symptoms on skin and joints. The clinical picture on psoriasis varies: sometimes the skin can be clear but severe symptoms may demand care on a dermatological ward.

The purpose of this thesis was to describe how psoriasis patients experience their disease and its effects on everyday life. This thesis focuses on how psoriasis affects everyday life and what factors make the psoriasis better and worse.

Research material was collected by interviewing eight psoriasis patients using theme interview method. The interviews were recorded and transcribed. The interview data was analyzed by using qualitative content analysis.

The interviewees experienced that the disease affected their lives in many ways, especially when the symptoms worsened. The symptoms do interfere with their lives and the treatments are time-consuming. The disease had affected several interviewees' choices of career and hobbies. Everyday life affects also many ways on psoriasis, making the symptoms better or worse. Stress and inflammatory diseases make symptoms worse, as well as many other physical factors. The most important improving factors mentioned were symptomatic medication and topical skin cream treatments. Holiday, relaxing and approval of the disease were also among the improving factors.

Care motivation came up as a major factor in psoriasis and life interaction. Care motivation is varied, sometimes it is easy to forget to treat the disease when the symptoms are mild. You become tired of skin creams and treatments when you use the same treatments for too long with poor results.

This thesis can help healthcare professionals understand the psoriasis patients they encounter at work, as well as their disease and life interaction.

Key words: psoriasis, experience, care motivation

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 PSORIASIS	7
2.1 Taudinkuva	7
2.2 Hoito	8
2.2.1 Paikallishoito.....	8
2.2.2 Valohoidot.....	9
2.2.3 Sisäinen hoito.....	9
2.2.4 Psyyken huomioiminen hoidossa	10
3 PSORIASIS JA ELÄMÄ.....	11
4 TYÖN TARKOITUS JA TEHTÄVÄT.....	12
5 OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄ JA TOTEUTUS	12
5.1 Tutkimusmenetelmä	12
5.2 Aineiston kerääminen.....	12
5.2 Aineiston analysointi.....	13
6 TUTKIMUSTULOKSET	14
6.1 Taustatietoja.....	14
6.2 Vaikutus jokapäiväiseen elämään.....	15
6.2.1 Oireet	16
6.2.2 Ajankäyttö.....	16
6.2.3 Työ.....	17
6.2.4 Harrastukset	17
6.3 Pahentavia tekijöitä	19
6.3.1 Fyysiset pahentavat tekijät.....	19
6.3.2 Psyykkiset pahentavat tekijät.....	20
6.4 Parantavia tekijöitä.....	21
6.5 Hoitomotivaatio	22
7 POHDINTA.....	22
7.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	22
7.2 Yhteenveto	23
LÄHTEET	24
LIITE 1 Haastattelupohja	26
LIITE 2 Lupahakemus opinnäytetyötä varten	27
LIITE 3 Esimerkki analyysin etenemisestä.....	28

1 JOHDANTO

Psoriasisista sairastaa noin 150 000 suomalaista (Karvonen M-L. 2003). Kirjallisuudessa käytetään sairaudesta termejä psoriaasi ja psoriasis. Tässä työssä käytetään termiä psoriasis. Psoriasis on näkyvä ihosairaus, joka kulkee mukana sairastumisen jälkeen koko elämän ajan: taudinkuva vaihtelee, mutta sairaus on kuitenkin aina läsnä. Hoitotyössä saatetaan joskus syyllistyä tehtäväkeskeisyyteen, eli hoidetaan vai näkyvää ongelmaa, jolloin ihottuman rasvaukset ja muut fyysiset hoidot saattavat jäädä psoriasiksen ainoiksi hoitotoimenpiteiksi. Olisi kuitenkin tärkeää selvittää myös taustalla piilevät psoriasisista pahentavat ja ylläpitävät tekijät (Havu ym.1988: 65).

Sanonta ”iho on sielun peili” kertoo paljon (Hyyppä 1997). Psoriasis ei ole vain ihon kosmeettinen haitta, vaan sairaus ja sen hoito aiheuttavat myös fyysisiä oireita (Kinnunen 1997). Iho saattaa hilseillä ja halkeilla aiheuttaen kutinaa, kipua ja infektioita. Kutina aiheuttaa raapimista ja raapiminen ihorikkoja ja lisää ongelmia. (Havu, Niemi & Valta 1988: 13-14.) Psoriasis voi aiheuttaa stressiä, joka taas lisää ihon kutinaa ja pahentaa ihottumaa (Hyyppä 1997). Toisaalta myös psyykkiset tekijät voivat parantaa tai pahentaa taudinkuvaa; henkiset paineet voivat olla ihottuman laukaisevina tai pahentavina stressitekijöinä (Blomqvist 1996: 176; Hyyppä 1997).

Psoriasiksen vaikutuksesta elämänlaatuun on tehty viime vuosina useita tutkimuksia. Monikansallinen EUROPSO-tutkimus osoitti, että keskivaikea ja vaikea psoriasis heikentää elämänlaatua haittaamalla mm. työkykyä, nukkumista, sosiaalisia kontakteja ja harrastuksia. Sairaus aiheuttaa ongelmia vaatteiden valinnassa ja tihentää ihon ja vaatteiden pesua. (Dubertret ym. 2006.) Suomalaisen tutkimuksen Psoriaasin hoitokustannukset ja elämänlaatu - mukaan psoriasis on sekä fyysinen että psyykinen rasite. Sairaus aiheuttaa mm. unettomuutta, kipua ja toimintakyvyn heikentymistä. Lisäksi näkyvät iho-oireet aiheuttavat joillekin häpeää ja syrjäytymistä. (Stakes ja Psoriasisliitto 2007.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata psoriasispotilaiden kokemuksia sairauden vaikutuksesta elämään ja vastaavasti muun elämän vaikutuksista sairauteen. Opinnäytetyön tuloksista tulee tulevaisuudessa olemaan hyötyä psoriasispotilaiden hoitotyölle.

2 PSORIASIS

Hilsetystauti eli psoriasis, on perinnölliseen alttiuteen perustuva krooninen ihosairaus joka ei tartu, mutta ei myöskään parane kokonaan. Tauti aiheuttaa iholle erikokoisia tarkkarajaisia hilseileviä läiskiä. Joskus psoriasis voi myös levitä koko iholle, tai aiheuttaa märkärakkuloita. Psoriaatikoilla kynsimuutokset ovat yleisiä ja lisäksi tautiin voi liittyä myös niveloireita. Psoriaatikkoja on Suomessa noin 150 000 (n. 2% väestöstä), eli lähes saman verran kuin esim. diabeetikkoja. Taudin synnyn taustalla on selvä perinnöllinen alttius, periytymisen tapa on kuitenkin vielä epäselvä. Myös monet elimistön sisäiset ja ulkoiset tekijät saattavat vaikuttaa ihomuutosten syntyyn ja pahenemiseen. Laukaisevana tekijänä voi olla esim. hengitystieinfektio (usein streptokokkitonsilliitti), ihon vamma, lääkkeet, alkoholi tai stressi. (Lauharanta 1998.)

2.1 Taudinkuva

Psoriasiksen tyypillinen ihomuutos on paksun vaalean hilsekerroksen peittämä tarkkarajainen läiskä. Kynsissä on uurteita, kuoppia ja kellanruskeita läiskiä, jotka muistuttavat kynsisientä. Taudinkuva on vaihteleva, välillä on muuttumattomia kausia ja toisinaan ihottuma laajenee lehdhduksena. Taudista voidaan erottaa kuusi päätyyppiä:

- 1) Täpläpsoriasiksessa (psoriasis guttata) potilaan iholle ilmaantuu nopeasti 0,5-1 cm:n täpliä. Taudin aiheuttaa usein streptokokkitonsilliitti.
- 2) Läiskäpsoriasis (psoriasis vulgaris) on yleisin muoto, jossa läiskät voivat olla jopa yli kämmenen kokoisia. Läiskät sijaitsevat yleensä kynärpäissä, polvissa, pakaroissa, ristiselässä ja päänahassa. Joskus muutoksia voi olla vain kämmenissä ja jalkapohjissa.
- 3) Taivepsoriasis (psoriasis inversa) esiintyy kainaloissa, nivusissa ja pakaravaossa. Liittyy useimmiten läiskäpsoriasikseen ja esiintyy harvoin itsenäisenä. Ihomuutokset ovat tarkkarajaisia, punoittavia ja hilseettömiä.
- 4) Märkärakkulainen psoriasis (psoriasis pustulosa) voi olla lievä paikallinen tai yleistynyt vakava tauti. Iho punoittaa ja siihen ilmaantuu tiheästi steriilejä märkärakkuloita.
- 5) Koko ihon psoriasis (erythrodermia psoriatica) on levinnyt lähes koko iholle. Mikä tahansa psoriasiksen muoto voi rajusti pahentuessaan muuttua koko ihon psoriasikseksi.
- 6) Nivelpsoriasiksessa (psoriasis arthropathica) ihomuutoksien lisäksi on niveltulehdusta. Nivelpsoriasista esiintyy 5-10 %:lla psoriaatikoista ja tautiin liittyy useimmilla myös kynsimuutoksia. Nivelmuutokset voivat olla vain muutamassa nivelessä esim. varpaissa tai sormissa, tai useimmissa nivelissä. Tulehtuneissa nivelissä on aamujäykkyyttä, lepo- ja liikekipua, sekä turvotusta ja kuumotusta. Yleistyneeseen tilaan liittyy anemia ja kohonnut lasko, mutta reumatekijä on negatiivinen. (Lauharanta 1998.)

2.2 Hoito

Psoriasis on krooninen ihosairaus, jonka oireita ei pystytä pysyvästi hoidoilla hävittämään. Useimmiten hoidon tavoitteena onkin potilaan oireiden lievittäminen niin, etteivät ne häiritse normaalia elämää. (Karvonen J. 2000.) Varsinkin vaikeaan psoriasikseen voi liittyä kohonnut liitännäissairauksien, kuten diabeteksen, lihavuuden, kohonneiden rasva-arvojen ja sydän- ja verisuonitautien riski. Tämä on otettava myös hoidossa huomioon ja korostettava terveitä elintapoja. (Käypä hoito 2007.) Huolellinen ja säännöllinen itsehoito auttaa pitämään oireet lievinä. Taudinkuva ja vaikeusaste eri potilailla vaihtelevat suuresti, ja erilaisiin tautimuotoihin käytetäänkin eri hoitoja. Vaikeaoireisia potilaita hoidetaan ihotautiosastolla. Lievissä ihomuutoksissa käytetään paikallishoitoja, laajemmissa paikallis- ja valohoidon yhdistelmää ja vaikeimmissa tapauksissa hoitoihin yhdistetään myös sisäinen hoito. (Havu ym. 1988: 67; Karvonen J. 2000.)

2.2.1 Paikallishoito

Paikallishoidon tarkoituksena on hilseläiskien ohentaminen ja ihottuma-alueen ylivilkkaan solunjakautumisen hidastaminen. Paikallishoidon peruspilarina ovat erilaiset perusvoiteet. Niiden avulla estetään ihon kuivumista ja psoriasiksen leviämistä. (Havu ym. 1988: 67-68) Ennen varsinaisten hoitojen aloittamista ohennetaan paksut hilsekarstat salisyylihappovalmisteella (esim. 5-prosenttisella salisyylivaseliinilla), koska muut hoidot eivät vaikuta hilsekerroksen läpi (Lauharanta 1993).

Uusimpia paikallishoitoaineita ovat A-vitamiinijohdos tatsaroteeni ja D-vitamiinijohdokset kalsipotrioli ja kalsitrioli. Haittavaikutuksina on paikallista ihoärsytystä. Lievässä psoriaasissa niiden teho on riittävä yksinäänkin, mutta hoitoon voidaan yhdistää myös kortikosteroidivoiteet ja valohoito. (Karvonen M-L 2003.)

Varsinaisista lääkevoiteista tunnetuimpia ovat erivahvuiset kortikosteroidivoiteet. Kortikosteroidivoiteita suositellaan käytettäväksi pienikokoisten ja lievien psoriasialueiden hoitoon muutaman viikon jaksoissa joitakin kertoja vuodessa. Ongelmana on taudin nopea uusiminen hoidon loputtua. (Karvonen J. 2000.) Lisäksi pitkäaikainen kortikosteroidivoiteiden käyttö voi aiheuttaa ihoatrofiaa, ja voiteiden teho heikkenee pitkän käytön aikana (Lauharanta 1993).

Tervan suosio psoriasiksen hoidossa on vähentynyt viime vuosina heikon tehon ja käytön hankaluuden vuoksi. Terva sopii hoidoksi laaja-alaiselle ohut- ja pieniläiskäiselle psoriaasille, ja lisäksi sitä voidaan käyttää herkisteenä valohoidoissa. Ditrnoli on tehokas

paikallishoitoaine, jota on käytetty jo kauan. Ditranolia käytetään Suomessa enimmäkseen sairaalahoidossa. Haittavaikutuksia ovat ihon ärtyminen sekä ihon ja vaatteiden värjäytyminen. Ditranolihoido voidaan yhdistää UVB- valohoitoihin. (Karvonen J. 2000.)

2.2.2 Valohoidot

Psoriasiksen hoitoon käytetään usein paikallis- ja lääkehoitoon yhdistettynä valohoitoa. Valohoitolaitteiden ultraviolettisäteilyllä on hoitava vaikutus monissa ihotaudeissa, mutta valohoidot eivät sovi kaikille. SUP-hoidon säteily muistuttaa auringon säteilyä, ja hoitoa annetaan yleensä ohut- ja pieniläiskäiseen psoriasikseen. UVB- hoidon teho on parempi kuin SUP-hoidon, mutta sekään ei tehoa kovin paksuläiskäiseen psoriasikseen. PUVA-hoidossa iho herkistetään UVA- säteilylle psoraleenilla, joka otetaan ennen hoitoa sisäisesti tabletteina tai kylpynä. Kylpy-PUVA:n sivuvaikutukset ovat huomattavasti tabletti-PUVA:a vähäisempiä. (Lauharanta 1998.)

Ilmastohoitomatkoilla psoriaatikon ihoa hoidetaan tavallisella auringonvalolla. Hoito vaatii 3-4 viikon oleskelun aurinkoisessa ilmastossa. Ilmastohoito ei sovi alkoholin liikakäyttöön taipuvaisille, eikä sydämen tai munuaisten toiminnan häiriöstä kärsiville. (Jansén 1998.)

2.2.3 Sisäinen hoito

Vaikeimpien psoriasismuotojen hoitoon käytetään sisäistä lääkitystä. Lääkkeet ovat tehokkaita, mutta niillä on usein paljon sivuvaikutuksia.

Asitretiini on A-vitamiinin johdos, jota käytetään laaja-alaisen psoriasiksen hoidon tehostamiseen, kun muiden hoitomuotojen teho ei enää riitä. Hoitoon yhdistetään usein myös paikallis- ja valohoidot. (Karvonen J. 2000.) Asitretiini voi aiheuttaa sikiövaurioita, joten ehkäisystä on huolehdittava hoidon aikana ja vielä kaksi vuotta asitretiinihoidon loputtua. Muita asitretiinin mahdollisia sivuvaikutuksia: Limakalvojen kuivuminen, kämmenten ja jalkapohjien ihon kuoriutuminen, kynsivallin tulehdus, hiustenlähtö ja veren maksa-arvojen kohoaminen. (Lauharanta 1993).

Syklosporiinia käytetään tunnetuimmin elinsiirroissa, mutta sitä voidaan käyttää myös vaikean läiskäpsoriasiksen tai erythrodermisen psoriasiksen hoitoon. (Lauharanta 1993). Syklosporiinin haittavaikutuksiin kuuluu mm. lääkkeen munuaistoksisuus, verenpaineen nousu ja syöpäriskin lisääntyminen. (Karvonen J. 2000.)

Metotreksaatti on solunsalpaaja, jota käytetään syövän hoidon lisäksi myös psoriasiksen hoidossa (Lauharanta 1993). Metotreksaatti tehokas lääke psoriasiksen iho-oireisiin ja myös niveloireisiin. Metotreksaatti on maksatoksinen, joten hoito edellyttää säännöllistä maksa-arvojen seurantaa. (Karvonen J. 2000.) Nivelpsoriasista hoidetaan alkuvaiheessa tulehduskipulääkkein ja nivelen sisäisin steroidi-injektioin. Kun tämä hoito ei enää auta, voidaan aloittaa sulfasalatsiini- tai kultahoito, kuten reuman hoidossa. Lääkehoidon lisäksi niveloireita voidaan helpottaa fysioterapian avulla. (Lauharanta 1998.)

Käyttöön on tullut viime vuosina myös uusia biologisia lääkkeitä vaikean psoriasiksen hoitoon (Käypä hoito 2007).

2.2.4 Psyyken huomioiminen hoidossa

Psoriasis luokitellaan ns. psykofysiologisiin tauteihin, mihin kuuluu valtaosa kroonisista ihotaudeista. Monet taudit puhkeavat ja pahenevat psyykkisten rasitteiden vaikutuksesta, ja toisaalta myös tauti oireineen on psyykinen rasite. Näin voi muodostua noidankehä, jossa sairauden aiheuttama stressi ylläpitää tautia. Pitkäaikaisissa ihotaudeissa tulisikin hyvän dermatologisen hoidon tukena olla usein myös psykiatrasta apua. (Blomqvist 1996: 170.)

Psyykkisen puolen huomioiminen psoriasiksen hoidossa on tärkeää. Psyykinen stressi voi laukaista, ylläpitää tai pahentaa psoriasiksen oireita. Toisaalta myös itse sairaus voi aiheuttaa stressiä, masennusta ja itsetunnon laskua. Vuosikymmeniä kestäneeseen psoriasikseen saattaa liittyä depressiota ja hyljätyksi tulemisen pelkoa. (Kiistala 1998; Kinnunen 1997.) Hyvä itsetunto auttaa ehkäisemään psyykkisiä oireita, kuten masennus, ahdistus, sosiaaliset pelkotilat ja alkoholismi (Lahti 2003).

Suuri osa psoriasispotilaista tunnistaa taudin alkaneen tai pahentuneen psyykkisen kuormituksen seurauksena. Psoriasiksen taustalla voi olla vaikeuksia, jotka sairaus peittää taakseen. Depressio ja eristyneisyys ovat yleisiä, joten psykiatrinen apu on tarpeen jos tauti selvästi haittaa jokapäiväistä elämää. (Blomqvist 1996: 176.)

Ihosairauksia ei oteta useinkaan kovin vakavasti, vaan niiden merkitystä vähätellään. Myös psoriasispotilaan omilla asenteilla on suuri merkitys. Sairauteen voi suhtautua monella eri tavalla, sen voi ottaa vihollisena, haasteena tai jopa rangaistuksena. Ihosairauksia sairastavat ihmiset ovat kuitenkin kertoneet sairauden muuttaneen heidän elämänsä myös positiiviseen suuntaan. (Niskanen 2000.)

Sairas iho saattaa tuntua varsinkin sairauden alkuvaiheessa vastenmieliseltä, ja myös muiden ihmisten reaktiot pelottavat (Havu, Niemi & Valta 1988:14). Psoriasispotilas voi tuntea

olevansa erilainen kuin muut, varsinkin jos hän ei tunne muita kohtalotovereita. Muiden samaa sairautta sairastavien tapaaminen onkin tärkeää itsensä hyväksymisen kannalta, on hyvä huomata ettei ole ainoa. (Niskanen 2000.) Myös psoriaatikon perheen on tärkeää tuntea tauti. Lääkärissä, ihotautiosastolla ja Psoriasisiiton järjestämällä kurseilla vastasairastunut saa tarvitsemaansa tietoa, hoidon ohjausta ja vastauksia kysymyksiinsä. (Havu ym. 1988: 66-67.)

3 PSORIASIS JA ELÄMÄ

Ihosairaus kuten psoriasis vaikuttaa monin tavoin potilaan elämään. Sairauden alkuvaiheessa potilas ei tiedä miten tauti vaikuttaa hänen elämäänsä, kaikki on aluksi epäselvää ja sekavaa. Ihon parantumaton sairaus saattaa olla vaikea hyväksyä. (Havu ym. 1988: 65.) Sairaus saattaa aiheuttaa ongelmia perhe- ja ystävyysuhteisiin sekä seksielämään (Kinnunen 1997). Ihosairaus voi joskus myös tuntua esteeltä läheisyyden ja parisuhteen hankkimiselle. Perhe ja ystävät ovat kuitenkin useille hyvin tärkeitä voimavaroja. (Niskanen 2000.)

Jokapäiväiseen elämään psoriasis tuo rajoituksia: hoidot vievät aikaa ja energiaa. Iho hilseilee ja siivouksentarve lisääntyy. Rasvaiset voiteet ja muut ihon hoitoaineet tahraavat vaatteita ja kasvattavat pyykkimäärää. Hoitomotivaatio laskee kalliiden hoitojen ja hoitoväsymyksen takia. (Havu ym. 1988: 65-66.)

Jokaisella meistä on myös useita rooleja joihin liittyy erilaisia odotuksia, esim. perheen huoltajan rooliin kuuluu taloudesta huolehtiminen. Psoriasis voi aiheuttaa hoitojen takia työpoissaoloja ja rahallista ahdinkoa, ja aiheuttaa samalla ongelmia esim. perheenäidin tai isän rooleihin. Rooli-odotusten toteutumattomuus saattaa aiheuttaa epäonnistumisen kokemuksia ja masennusta. (Havu ym. 1988: 16.)

Psoriasis voi olla myös ammatinvalintaa rajoittava tekijä. Kinnusen tutkimuksessa vaikeaa psoriasista tai nivelpsoriasista sairastavien potilaiden sairaus oli vaikeuttanut työntekoa tai opiskelua. Lähes puolet vaikeaa psoriasista sairastavista oli joutunut luopumaan työnteosta sairauden takia. (Kinnunen 1997.)

Kinnusen tutkimuksessa yli kolmasosalla psoriaatikoista oli heikko sosiaalinen hyvinvointi. Psoriaatikot olivat rajoittaneet sairautensa takia harrastuksiaan ja ihmissuhteitaan. (Kinnunen 1997.) Psoriasispotilas saattaa vältellä ihon paljastamista muille, ei esim. halua uimahalleihin tai yleisiin saunoihin. Hiuspohjan psoriasista sairastavat saattavat vältellä kampaajakäyntejä, koska kampaajalla saattaa muiden tietämättömien ihmisten tavoin olla käsitys, että sairaus voi tarttua. (Havu ym. 1988: 65-66.)

4 TYÖN TARKOITUS JA TEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata miten psoriaatikko kokee sairautensa ja sen vaikutuksen elämään.

Opinnäytetyön avulla pyritään samaan vastaus seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

- 1) Miten psoriasis vaikuttaa jokapäiväiseen elämään?
- 2) Mitkä tekijät vaikuttavat psoriasista parantavasti ja mitkä pahentavasti?

5 OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄ JA TOTEUTUS

5.1 Tutkimusmenetelmä

Laadullinen tutkimusmenetelmä valittiin tämän opinnäytetyön menetelmäksi, koska tarkoitus on kuvata ihmisten kokemuksia, eikä mitata lukumäärittäin. Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on todellisen elämän mahdollisimman kokonaisvaltainen kuvaaminen. Laadullisissa tutkimuksissa käytetään usein tiedonkeruumenetelmänä haastattelua ja analyysimenetelmänä induktiivista analyysia. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2000: 161-165.) Tutkijan rooli korostuu aineiston keruussa ja analyysissa (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997: 20). Tutkittava joukko valitaan useimmiten tarkoituksenmukaisesti, eikä satunnaisotoksella (Hirsjärvi ym. 2000: 165).

Haastattelu on hyvä tiedonkeruumenetelmä laadullisissa tutkimuksissa. Tutkimusjoukko ei voi olla kovin laaja, mutta toisaalta haastattelulla saadaan kyselyä syvempää tietoa. (Krause & Kiikkala 1997: 108.) Teemahaastattelu on osittain strukturoitu haastattelu, jossa haastattelun aihepiirit ovat tiedossa, mutta kysymykset eivät ole tarkasti muotoiltuja (Hirsjärvi 2000: 204-205).

5.2 Aineiston kerääminen

Aineisto kerättiin kevättalvella 2001 haastatteleamalla teemahaastattelumenetelmällä kahdeksaa psoriasista sairastavaa ihmistä. Haastateltaviksi halusin ihmisiä, jotka ovat sairastaneet psoriasista yli 5 vuotta ja iältään heidän tulisi olla yli 18 vuotta. Olin alustavasti yhteydessä psoriasisliittoon, ja hain tutkimuslupaa liiton toiminnanjohtajalta. Psoriasisliitto

antoi luvan haastatella sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvia henkilöitä (LIITE 2, tutkimuslupahakemus).

Ensin teemahaastattelua testattiin esihaastattelulla, mikä lopuksi lisättiin myös tutkimusaineistoon mukaan. Haastatteluun osallistuminen oli vapaaehtoista. Haastattelupaikkana toimi kuntoutuskeskus Iho. Haastatteli ja haastateltava olivat haastattelun ajan kahden pienessä huoneessa, missä tosin oli puhelin joka aiheutti muutamia häiriöitä. Haastattelut nauhoitettiin, mistä kerrottiin haastateltaville ennen haastattelua. Haastattelun teema-alueina olivat tutkimuskysymykset: 1) Miten psoriasis vaikuttaa jokapäiväiseen elämään? 2) Mitkä tekijät vaikuttavat psoriasiksen oireisiin? (Haastattelulomake LIITE 1).

Haastattelut purettiin kirjalliseen muotoon sanatarkasti ja kaikki mahdolliset häiriöt ja epäselvyydet ylös kirjatun. Litterointi oli aikaavievää, vaikkakin jotkin haastatteluista olivat vastanneet suppeasti. Litterointivaiheessa haastattelut numeroitiin yhdestä seitsemään ja otettiin esihaastattelu myös mukaan aineistoon. Tekstiä tuli yhteensä 57 sivua (fonttina Arial 12 ja rivivälinä 1,5). Haastatteluja käsiteltiin litteroinnin jälkeen numeroituina taustatietojen jäädessä yksilöimään vielä tutkimushenkilöitä. Haastateltavien nimiä ei näy muualla kuin haastattelijan alkuperäisissä haastattelumuistiinpanoissa.

5.2 Aineiston analysointi

Saatu aineisto analysoitiin laadullista sisällön analyysimenetelmää käyttäen. Sisällön analyysillä pyritään kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä tiivistetyssä muodossa ja tuottamaan näin ilmiötä kuvaavia kategorioita. Analyysissa voidaan edetä joko induktiivisesti eli aineistosta lähtien, tai deduktiivisesti eli valmiista käsitejärjestelmästä lähtien. Tässä opinnäytetyössä käytetään soveltaen induktiivista sisällönanalyysia. Analyysiyksiköitä etsittiin aineistosta osittain tutkimuskysymyksiin pohjautuen, osittain lukiessa löytyneiden uusien aihe-alueiden pohjalta.

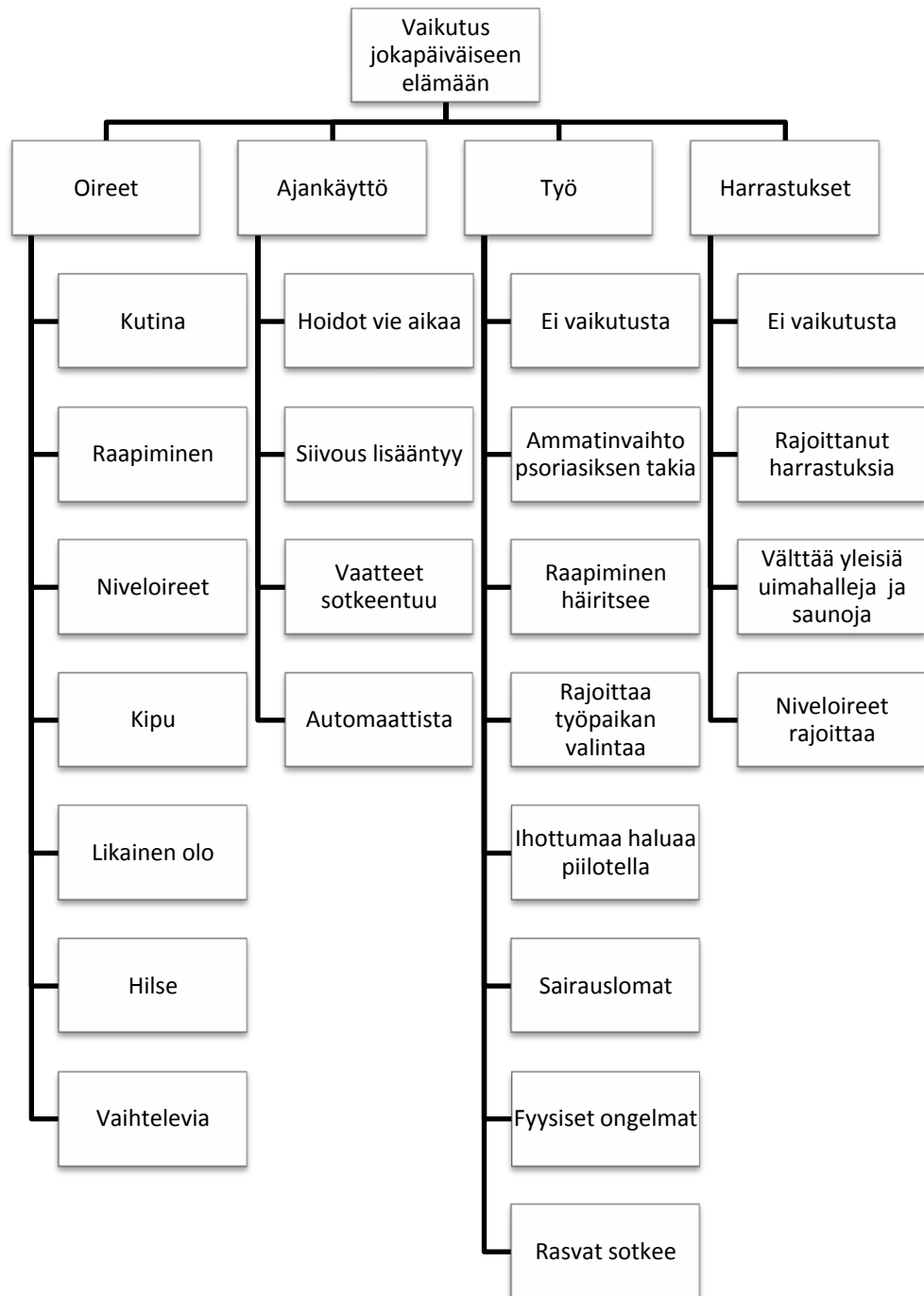
Ensimmäiseksi määriteltiin analyysiyksikkö, joka voi olla esim. sana, lause tai ajatuskokonaisuus. Seuraavaksi aineisto luettiin huolellisesti läpi useita kertoja. Kolmas vaihe oli ilmaisujen pelkistäminen siten, että alkuperäiset ilmaisut säilyivät mahdollisimman tarkkoina. Saadut ilmaisut koottiin ryhmiä, eli samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistettiin samaan kategoriaan ja nimettiin kategoriat. Lopuksi samansisältöisistä kategorioista yhdistettiin yläkategorioita. (Kyngäs & Vanhanen 1999.) (LIITE 3, esimerkki analyysin etenemisestä)

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Taustatietoja

Haastateltavien ikähaarukka oli 32-61 vuotta, sekä miehiä että naisia. Suurin osa oli sairastanut jo yli 20 vuotta, yksi 5 vuotta ja yksi 10 vuotta. Psoriasiksen puhkeamisyyksi moni koki stressin. Fyysinen vamma oli myös kahdella haastateltavista lähtötekijänä ja yhdellä myös infektio (angiina). Haastateltavista tupakoi 5 ja tupakoimattomia oli 3, kukaan ei kokenut tupakoinnin vaikuttavan psoriasiksen oireisiin.

6.2 Vaikutus jokapäiväiseen elämään



Kuvio 1. Psoriasiksen vaikutus jokapäiväiseen elämään

6.2.1 Oireet

Psoriasiksen oireet vaikuttavat arki-elämään vaihtelevasti oireiden välillä parantuessa ja pahentuessa. Kutina häiritsee keskittymistä, raapiminen pahentaa oireita ja irrottaa hilsettä. Niveloireet aiheuttavat kipua ja rajoittavat fyysistä toimintakykyä. Rasvoista tulee likainen olo, hiukset rasvoittuu ja näyttävät epäsiisteiltä.

Ja sitten varsinkin jos niitä kutiaa niin, jos joskus vaikka kuinka paljon vaatetta olis, niin tekis mieli riisua kengät pois ja vetää housunpuntit ylös ja alkaa kynsiä.

Iho hilseilee raapimisen seurauksena usein runsassti, hilse näkyy vaatteilla ja sotkee myös muuta ympäristöä.

6.2.2 Ajankäyttö

Tää on todella harrastus. Joka vie aikaa, kyllä.

Jokapäiväinen rasvaus ja muut hoidot vievät aikaa. Hilse ja rasvaiset voiteet lisäävät siivouksentarvetta ja likapyykin määrää. Hoidon vaatima aika lisääntyy psoriasiksen oireiden ollessa pahempia.

No kyllä ne hoidot on rasite, nii että ku jos ollaan jossakin, sanotaan vaikka kaveriporukassa saunomassa tai jossain, ni... kaikki muut on jo valmiita ja lähtemässä ku mää vaan siellä vielä laitan rasvoja. Ja sitten enhän mää voi laittaa mittään hyviä vaatteita sitten heti päälle. Että minä siellä yksin saunan pukuhuoneessa ootan ja... Kyllä siitä on niin paljon haittaa.

No vaikuttaahan ne ihan älyttömästi. Kyl siin menee silloin ku mulla on pahass kunnossa iho, ni tota ei sitä puolessa tunnissa rasvaa. Päänahan ja koko ihon rasvaa perusvoiteet ja... laitto ne lääkkeit ni tota... kolme varttia menee ihan kevyesti. Aamuin illoin.

Joillakin psoriasiksesta on kuitenkin tullut automattinen osa elämää, eikä sitä koe silloin niin suurena rasitteena.

Mut minulle ne (hoidot) ei oo niinku sillä tavalla mikkää ongelma, minä oon oppinu tämän kanssa elämään. Minua tämä ei sillä tavalla häirihe.

6.2.3 Työ

Joidenkin kohdalla sairaus ei ollut vaikuttanut millään lailla työhön tai ammatinvalintaan. Sairauden näkyvyys koettiin psykisesti hankalana työelämässä; ihottumaa koetetaan usein piilottaa vaatteiden alle. Osa haastateltavista oli joutunut vaihtamaan ammattia niveloireiden takia, koska fyysisesti raskas työ ei enää onnistunutkaan.

Mut on uudelleen koulutettu Kelan kautta ja tota nyt mä oon myyjänä. Mut se on siis ihan mielettömän vaikee olla myyjänä... sä oot niinku kassalla... ja siis se on henkisesti tosi raskasta olla kassalla tämmösillä käsillä.

Työn aiheuttama stressi koettiin ongelmana psoriasiksen kannalta. On helpompaa sairauden kannalta, jos välttää stressaavia tilanteita mahdollisuuksien mukaan.

Työ joskus haittaa taas osaltaan sairauden hoitamista. Aina ei ehdi eikä pysty käyttämään rasvaisia voiteita. Huono ihonhoito taas pahentaa psoriasiksen oireita ja oireet häiritsevät työntekoa.

Kyllä se työhön vaikutti hyvin paljon sillä tavalla että ei sitä aamulla voi aina rasvailla ja muuta kun on pölyn homma niin nehän ois kaikki pölyt kiinni siinä rasvassa.

Sitä pölyä muutenkin, vaikei ollu rasvaakaan, niiin tietysti sitä sitten ruapi. Kyllähän se työtä sitten häiritsi sillä tavalla, kun piti aina raapia.

6.2.4 Harrastukset

Psoriasis oli rajoittanut monien haastateltavien harrastuksien valintaa. Yleiset suihkut ja uimahallit koettiin epämiellyttäviksi ihmisten katseiden takia.

Mutta kyllä tietysti sen verran piilottelen, että kyllä kotipaikkakunnalla en mene sinne uimahalliin.

No ei välttämättä treenien jälkeen viitti mennä suihkuun siellä, menee mieluummin himassa tai...

Niveloireet pakottivat joidenkin kohdalla vaihtamaan liikunnallisen harrastuksen vähemmän rasittavaan suuntaan.

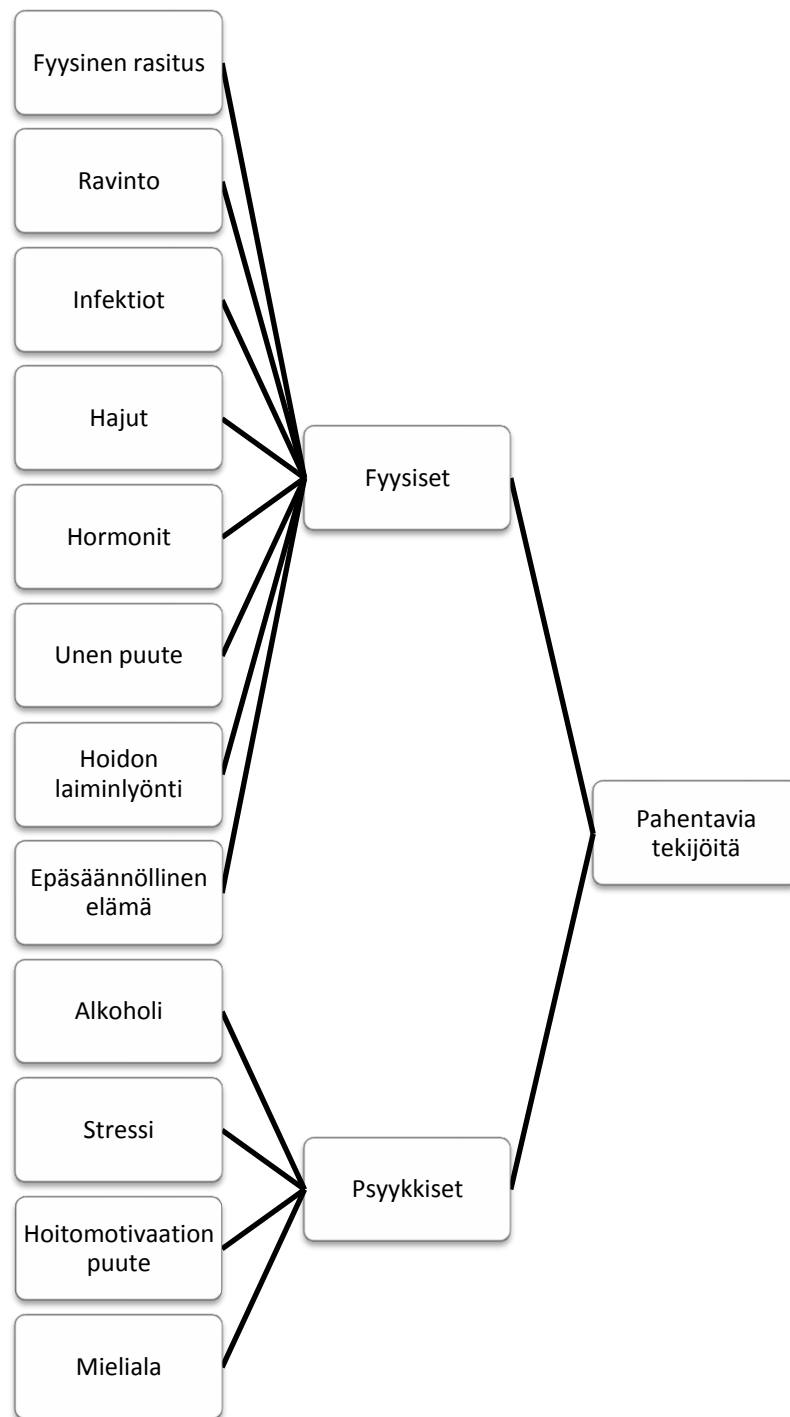
Ja sitten myöhemmin ku on saanu nivelsporiasiksen ni... ku mä oon harrastanu tanssimista monet vuojet... ni sen oon joutunu niinku jättämään, koska en pysty enää.

Myös pelkkä vesi ja liikunnan aiheuttama fyysinen ärsytys iholla rajoittavat toisinaan.

Ja sitten on jossain vaiheessa ollu sileen niinku jumpassakin, että ei oo voinu käydä ku vaikka onki pitkähihanen ja pitkälahkeinen ni se kuitenkin lattialla ku tekee liikkeitä ja muuta niin se ärsyyntyy se iho.

Joidenkin kohdalla ei kuitenkaan psoriasis ollut vaikuttanut harrastuksiin tai niiden valintaan lainkaan.

6.3 Pahentavia tekijöitä



Kuvio 2. Psoriasista pahentavia tekijöitä

6.3.1 Fyysiset pahentavat tekijät

Kaikki kokivat olevansa alkoholin kohtuukäyttäjiä, eivätkä useimmat kokeneet alkoholilla olevan vaikutusta psoriasikseen kohtuukäytössä. Yksi haastateltavista koki alkoholin

vaikuttavan pahentavasti oireisiin varsinkin taudin huonompina aikoina. Yksi haastateltavista koki myös joidenkin ravintoaineiden ja hajujen pahentavan oireitaan.

Ennemminkin mulla saattaa olla jotkut mausteet, jotkut ihan ruuasta...

Maito on kyllä ehdoton, et maidon mä oon jättäny pois ja se on niinku selkeesti parantanu mun ihoani.

Ja aikoinaan kun rakennettiin kun piti maalata niin siitähän mun iho ärsyyntyy hirveesti, ihan niistä liuotinainehöyryistä, pelkistä hajuista.

Fyysinen ihoon kohdistuva rasitus ja infektiot pahentavat myös iho-oireita.

Psyykkiset ja sitten tulehdus, jos on jotain tulehduksia, ni ne on kaks että...

mä nyt iholta melkein nään et oonks mä tulossa kipeeks ennenkuin edes mitään muita oireita on.

Hormonitoiminta vaikuttaa myös joillakin naisilla psoriasiksen oireisiin.

Mulla on molempien lasten syntymän yhteydessä ihan muutamassa tunnissa iho menny ihan kamalaan kuntoon.

Arkirutiinit pitävät myös psoriasiksen oireet kurissa, epäsäännölliset elämäntavat ja unen puute pahentavat helposti oireita.

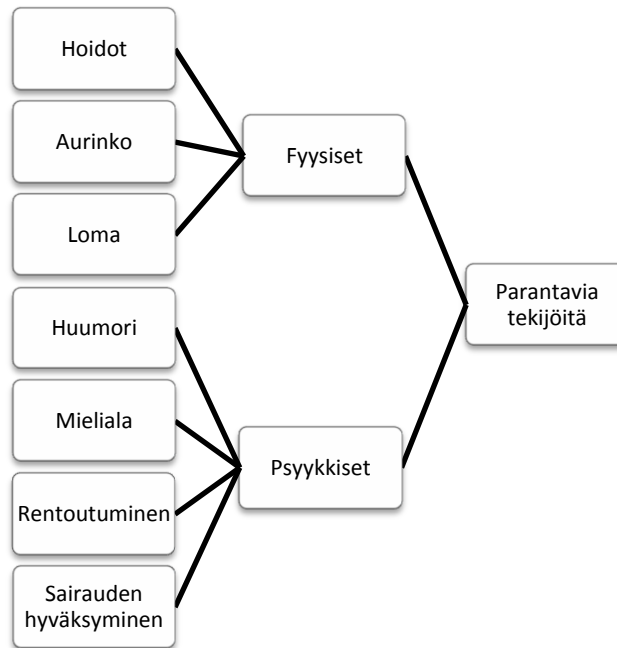
6.3.2 Psyykkiset pahentavat tekijät

Useimmat haastateltavat kokivat psoriasiksen psykosomaattisena sairautena. Stressi lisää oireita myös hoitamisen laiminlyönnin kautta.

Jos stressiä reppii jostain jonnijoutavista ni kyllä levii kun kulo

Hoitomotivaation puute on näin ollen yksi merkittävä psoriasista pahentava tekijä. Mielilala vaikuttaa vahvasti siihen, milloin jaksaa hoitaa itseään.

6.4 Parantavia tekijöitä



Kuvio 3. Psoriasista parantavia tekijöitä

Perusvoiteet ja muu oireenmukainen lääkehoito olivat parantavista tekijöistä olennaisimmat. Valohoitojen lisäksi kesän ja auringon koettiin parantavan oireita, vaikkei kaikki haastateltavat varsinaiselle ilmastohoitomatkalle olleetkaan päässeet.

Suolavesi on, huomasi tuossa kun oltiin Tallinnassa viime kesänä niin mulla parani muutamassa päivässä. Kävin siinä rannalla sitten suolavedessä ja mä otin aurinkoa: ihan silmissä rupes paranemaan toi psori.

Positiivinen mieliala koettiin sairautta parantavaksi tekijäksi. Oman sairauden hyväksyminen osaksi elämää mainittiin myös yhtenä tekijänä.

Niin ku tossa tuli jo sanottua, että loma ja hyvä olo ni parantaa. Ja sitten semmonen perustyytyväisyys elämään ja omaan itseensä ni se niinku vaikuttaa.

Mutta sitten mikäli sä pystyt ottamaan siis vähän rennommin ja paljon huumorilla ja... ja et asiat menee kuitenkin aika hyvinkin niin silloin kroppakin pystyy elämään sen kanssa.

6.5 Hoitomotivaatio

Vaihteleva hoitomotivaatio vaikutti selkeästi lähes kaikilla psoriasista parantavasti ja pahentavasti. Toisilla hoidot olivat automaattinen osa elämää, kun taas toisilla välttämätön pakko vain oireiden pahentuessa sietämättömiksi. Hoitaminen on helppo unohtaa, kun oireet ovat hallinnassa.

Rasvankäyttö on ollu mulle tuttua jo ihan nuorest lähtien, muutenkin, se on ollu sellanen tapa.

Rasvausväsymys iskee usein varsinkin jos ei tule näkyvää tulosta, hoitomuotojen vaihtelu koettiin hoitomotivaatiota lisäävänä tekijänä. Kesä lisäsi usein hoitomotivaatiota. Kesällä on helpompi saada näkyviä hoitotuloksia auringonvalon auttaessa, ja ihottumaa on kesäkuumalla myös hankalampi piilotella vaatteiden alle.

Sitä kun on niin monta vuotta rasvaillu... niin tahtoo olla että kun se on hyvänä ja se ei vaivaa ollenkaan, tahtoo unohtua se rasvaaminenkin. Sitä jollain tavalla väsyy. Sitten kun se oikein kutkuttaa niin sitten on ihan pakko lähteä rasvaamaan.

Jotkut kokivat hyväksi pitää välillä lomaa rasvauksista, ja antaa sitten hoitovastuu ammatti-ihmisille. Mielialan vaikutus oireisiin heijastuu myös hoitomotivaation kautta, stressi ja kiire huonontavat hoitomotivaatiota ja näin myös ihon kuntoa myös fyysisesti.

7 POHDINTA

7.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen teossa on otettu huomioon tutkimuseettiset periaatteet. Tutkimuksen aihepiiri valittiin alunperin jo vuonna 1999 oman mielenkiinnon perusteella, tutkimusongelma muotoutui siitä vähitellen. Aihe on kuitenkin suurta ihmisjoukkoa koskettava ja ajankohtainen, vaikka opinnäytetyön tekoprosessi onkin venynyt pitkäksi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004: 25-26.) Psoriasiksen hoitomuodot ovat muuttuneet jonkin verran vuosien kuluessa, mutta muuten vanhemmanpuoleinen teoriaisuus ei vaikuta opinnäytetyön luotettavuuteen merkittävästi.

Tutkimuslupa haettiin asianmukaisesti psoriasislitoltta. Tutkimushenkilöt osallistuivat haastatteluihin vapaaehtoisesti. Opinnäytetyöhön liittyvät haastattelumateriaalit tuhoataan

asiallisesti opinnäytetyön valmistuttua, haastattelunauhat tuhottiin litteroinnin jälkeen. Valmiista työstä ei pysty näin ollen tunnistamaan haastateltavia.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta lisää tutkimusprosessin yksityiskohtainen ja johdonmukainen raportointi. Kaikki vaiheet on kuvattu mahdollisimman tarkasti, tosin opinnäytetyöprosessin aikaviive aiheutti joissain kohtaa pientä ongelmaa. Esimerkit tekstissä lisäävät havainnollisuutta. (Hirsjärvi ym. 2004: 217-218.)

Haastattelutilanteissa oli paljon tutkimuksen luotettavuutta heikentäviä tekijöitä. Haastattelijan johdattelevat kysymyksen johtivat ehkä keskustelua liikaakin, ja toisaalta haastatteluista tuli paljon asiaan kuulumatonta materiaalia. Haastatteluhuoneen puhelin häiritsi ja keskeytti parissa haastattelussa. Haastatteluja litteroidessa jäi joitakin yksittäisiä sanoja ymmärtämättä, mutta toisaalta ne tuskin olisivat vaikuttaneet lopputulokseen. Teemahaastattelu menetelmänä antaa mahdollisuuden lisäkysymyksiin ja vastausten syventämiseen (Hirsjärvi ym. 2004: 194-195). Esihaastattelulla testattiin teema-alueiden ja teemahaastattelun toimimista tiedonkeruussa ennen varsinaisten haastatteluiden toteuttamista.

7.2 Yhteenveto

Psoriasisista sairastaa merkittävän suuri ihmisjoukko Suomessa ja muuallakin maailmassa. Sairaus on aina ajankohtainen ja koskettaa monen elämää. Hoitotyössä tulemme todennäköisesti törmäämään psoriaatikoihin tavalla tai toisella. Toivon, että tämä opinnäytetyö auttaa hoitoalalla toimivia myös ymmärtämään psoriaatikon arkea.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata miten psoriasispotilaat kokevat sairautensa vaikutukset elämäänsä, ja toisaalta myös kuinka muu elämä vaikuttaa sairauden kulkuun. Tämän tutkimuksen tuloksia ei voi yleistää, mutta selvästi tämän pienen otoksen tulokset ovat samansuuntaisia kuin aikaisemmat tutkimukset ovat osoittaneet. Psoriasis on psykosomaattinen sairaus, tautiin vaikuttaa sekä fyysiset että psyykkiset tekijät. Toisaalta myös sairaus itsessään aiheuttaa fyysisiä ja psyykkisiä ongelmia. Näin syntyy helposti noidankehä, jossa muu elämä pahentaa psoriasiksen oireita ja oireet huonontavat elämänlaatua.

Hoityötyön näkökohdista mahdollinen jatkotutkimusideana voisi olla mielenkiintoista selvittää psoriasispotilaiden kokemuksia esimerkiksi ilmastohoitoamatkoilta tai sopeutumisvalmennuskursseilta.

LÄHTEET

- Blomqvist, K. 1996: Ihotautilien psykosomatiikkaa. Teoksessa Somatopsykiatria, s.169-185. Toim. Achte, K. & Tamminen, T. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Dubertret L., Mrowietz U., Ranki A., van de Kerkhof PC., Chimenti S., Lotti T. & Schäfer G. European patient perspectives on the impact of psoriasis: the EUROPSO patient membership survey. Br J Dermatol Oct 2006; 155(4):729-36
- Havu, V., Niemi, S. & Valta, M. 1988: Ihotautipotilaan hoito. Porvoo: WSOY.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2000: Tutki ja kirjoita. 5. painos. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004: Tutki ja kirjoita. 10. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Hyyppä, M. 1997: Tunteet ja oireet - uusin psykosomatiikka, s.221. Tampere: Kirjayhtymä Oy.
- Jansén, C. 1998: Valohoidot. Teoksessa Ihotaudit, s. 379-389. Toim. Havu, V., Hannuksela, M., Jansén, C., Karvonen, J. & Reunala, T. Duodecim. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Karvonen, J. 2000: Psoriaasin nykyhoito. Duodecim 116(24): 2769-75.
- Karvonen, S-L. 2003: Psoriaasi. Teoksessa Ihotaudit, s. 151-164. Toim. Hannuksela, M., Karvonen, J., Reunala, T., Suhonen, R. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Kiistala, U. 1998: Psykye ja ihosairaudet. Teoksessa Ihotaudit, s. 154. Toim. Havu, V., Hannuksela, M., Jansén, C., Karvonen, J. & Reunala, T. Duodecim. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Kinnunen, M-L. 1997: Psoriasista sairastavan elämänlaatu. Pro Gradu-tutkielma, Oulun yliopisto.
- Krause, K., Kiikkala, I., 1997: Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999: Sisällön analyysi. Hoitotiede Vol. 11, no 1, s. 3-12.
- Käypä hoito -suositusten (2007) tiivistelmä 2008: Iho- ja nivelpsoriaasin diagnostiikka ja hoito. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Ihotautilääkäriyhdistyksen asettama työryhmä. Duodecim 124(12): 1389-90.
- Lahti, A. 2003: Iho ja psykye. Teoksessa Ihotaudit, s. 318-327 . Toim. Hannuksela, M., Karvonen, J., Reunala, T., Suhonen, R. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Lauharanta, J. 1993: Psoriaasin hoito. Minisymposiumi. Duodecim 109(5): 441.
- Lauharanta, J. 1998: Psoriaasi. Teoksessa Ihotaudit, s. 142-153. Toim. Havu, V., Hannuksela, M., Jansén, C., Karvonen, J. & Reunala, T. Duodecim. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Niskanen, M. 2000: Ihosairaus, arkielämän haasteet ja voimavarat. Ihon Aika 2/2000: 28-29.
- Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997: Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.

Stakes ja Psoriasisliitto 2007: Psoriasiksen hoitokustannukset ja elämänlaatu -tutkimus.
Pekurinen, M. & Tuominen, U. Stakes. Rontu, M-L., Bäckman, S. & Siikamäki, R.
Psoriasisliitto.

LIITE 1

HAASTATTELUPOHJA**Taustatietoja:**

- ikä, sukupuoli
- kuinka pitkään sairastanut
- tautimuoto
- ammatti, koulutus
- onko ollut aktiivisesti mukana järjestötoiminnassa, miten?

Haastattelukysymykset:**1) Miten psoriasis vaikuttaa jokapäiväiseen elämään?**

- hoidot
- ”arkiaskareet”
- miten sairaus puhkesi, laukaisija?
- harrastukset
- työ
- ystävyys- ja perhesuhteet: minkälaisia reaktioita psoriasis on herättänyt kohtaamissanne ihmisissä?

2) Mitkä tekijät vaikuttavat psoriasiksen oireisiin?

- parantavat tekijät
- pahentavat tekijät
- hoitomotivaatio?
- tupakka, alkoholi, lääkkeet, stressi?

LIITE 2

Kaisa Ilvonen
23.2.2001
Siilitie 30 B 17
01480 VANTAA
p. 041-5229040

Vantaa 23.2.2001

Psoriasisliiton toiminnanjohtaja
Mirja-Liisa Rontu
Fredrikinkatu 27 A 3
00120 HELSINKI

LUPAHAKEMUS OPINNÄYTETYÖTÄ VARTEN

Pyydän lupaa haastatella psoriasisliiton jäseniä. Opiskelen Espoon-Vantaan ammattikorkeakoulussa sisätauti-kirurgiseksi sairaanhoitajaksi. Teen opiskeluun liittyvää opinnäytetyötä, jonka tarkoituksena on kuvata psoriasipotilaiden kokemuksia sairaudestaan ja sen vaikutuksesta elämään. Tarkoituksena on kerätä aineisto haastattelemalla teemahaastattelumenetelmää käyttäen 8 psoriasipotilasta. Ohessa on opinnäytetyön suunnitelma.

Olen ollut alustavasti yhteydessä kuntoutumiskeskus Ihon johtavaan kuntoutushoitajaan Tuula Huttuseen. Hän ehdotti, että haastattelut voisi toteuttaa 19.3 alkavalle työikäisten psoriaatikoiden sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvilla. Pyydänkin teiltä lupaa liittonne jäsenien haastatteluun.

Kunnioittavasti

Kaisa Ilvonen

LIITE: Tutkimussuunnitelma

LIITE 3

Esimerkki analyysin etenemisestä:

